



HUBUNGAN PENGETAHUAN DAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN TALASEMIA

Dwi Wulandari¹, Anditha Ratnadhiyani²

^{1,2}Prodi Profesi Ners Jurusan Keperawatan Poltekkes kemenkes Bengkulu' Indonesia

¹dwiwulandari@poltekkesbengkulu.ac.id

Abstrak

Menurut World Health Organization, sekitar 250 juta penduduk dunia (4,5%) merupakan pembawa gen talasemia, dan sekitar 80–90 juta di antaranya membawa gen β -talasemia. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan pengetahuan dan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita talasemia di Poli Talasemia RSUD dr. M. Yunus Provinsi Bengkulu. Penelitian ini menggunakan desain analitik dengan pendekatan cross sectional. Populasi dalam penelitian ini adalah 35 anak usia 6–18 tahun yang menderita talasemia dan menjalani perawatan di Poli Talasemia RSUD dr. M. Yunus Bengkulu. Teknik pengambilan sampel menggunakan total sampling. Penelitian dilaksanakan pada tanggal 12 Oktober hingga 10 Desember 2025. Analisis data dilakukan dengan uji chi-square. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden memiliki pengetahuan yang baik, memperoleh dukungan keluarga yang baik, serta memiliki kualitas hidup yang normal. Hasil analisis bivariat menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan antara pengetahuan dengan kualitas hidup ($p = 0,003$) serta antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup ($p = 0,004$). Kesimpulan penelitian ini adalah terdapat hubungan antara pengetahuan dan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita talasemia. Disarankan kepada keluarga untuk meningkatkan pengetahuan mengenai talasemia guna mendukung peningkatan kualitas hidup anak.

Kata Kunci: *Pengetahuan, Dukungan Keluarga, Kualitas Hidup, Talasemia.*

Abstract

According to the World Health Organization, approximately 250 million people worldwide (4.5%) carry the thalassemia gene, of which 80–90 million carry the β -thalassemia gene. This study aimed to determine the relationship between knowledge and family support with the quality of life of children with thalassemia at the Thalassemia Clinic, RSUD dr. M. Yunus, Bengkulu Province. This study used an analytical design with a cross-sectional approach. The population consisted of 35 children aged 6–18 years diagnosed with thalassemia and receiving treatment at the Thalassemia Clinic, RSUD dr. M. Yunus, Bengkulu. Total sampling was applied to select the participants. The study was conducted from October 12 to December 10, 2025. Data were analyzed using the chi-square test. The results showed that most respondents had good knowledge, received adequate family support, and had normal quality of life. Bivariate analysis revealed a significant relationship between knowledge and quality of life ($p = 0.003$) as well as between family support and quality of life ($p = 0.004$). In conclusion, there is a significant relationship between knowledge and family support with the quality of life of children with thalassemia. Families are encouraged to improve their knowledge about thalassemia to enhance their children's quality of life.

Keywords: *Knowledge, Family Support, Quality of Life, Thalassemia.*

@Jurnal Ners Prodi Sarjana Keperawatan & Profesi Ners FIK UP 2026

* Corresponding author : Dwi Wulandari

Address : Poltekkes Kemenkes Bengkulu, Kota Bengkulu, Indonesian

Email : dwiwulandari@poltekkesbengkulu.ac.id

PENDAHULUAN

Salah satu penyakit kronik yang banyak terjadi pada anak di Indonesia adalah penyakit talasemia. Talasemia merupakan penyakit kronik yang diturunkan secara autosomal resesif dari orang tua kepada anaknya yang disebabkan oleh defisiensi sintesis rantai polipeptida yang mempengaruhi sumsum tulang produksi hemoglobin dengan manifestasi klinis anemia berat (Taher et al., 2021).

Talasemia merupakan sindrom penyakit anemia hereditas yang diturunkan secara resesif, ditandai oleh defisiensi produksi globin pada hemoglobin, dimana terjadi kerusakan sel darah merah di dalam pembuluh darah sehingga umur eritrosit menjadi pendek (kurang dari 100 hari), kerusakan tersebut dikarenakan hemoglobin yang tidak normal (hemoglobinopatia) (Origa, 2021). Sedangkan menurut Kemenkes RI, (2021), talasemia merupakan penyakit kelainan darah merah yang diturunkan dari kedua orang tua kepada anak dan keturunannya. Penyakit ini disebabkan karena berkurangnya atau tidak terbentuknya protein pembentuk hemoglobin utama manusia, hal ini menyebabkan pasien menjadi pucat karena kekurangan darah (anemia) (Paramore, 2020).

Data World Health Organization (WHO) memperkirakan terdapat sekitar 7% dari populasi dunia sebagai pembawa sifat talasemia dengan kematian sekitar 50.000-100.000 anak dimana 80% nya terjadi di negara berkembang. 3,8% populasi Indonesia pembawa sifat talasemia (World Health Organization, 2021). Indonesia merupakan negara yang berada dalam sabuk talasemia dengan prevalensi karier talasemia mencapai sekitar 3,8% dari seluruh populasi. Berdasarkan data dari Yayasan Talasemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus talasemia yang terus menerus. Sejak tahun 2012 sebanyak 4.896 kasus hingga bulan juni tahun 2021 data penyandang talasemia di Indonesia sebanyak 10.973 kasus (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2022).

Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki penduduk pembawa talasemia, dimana frekuensi pembawa talasemia di Indonesia adalah sekitar 3–8%. Artinya bahwa 3–8 dari 100 penduduk merupakan pembawa gen talasemia, dan jika angka kelahiran rata-rata 23% pada jumlah populasi penduduk sebanyak 240 juta, maka diperkirakan akan lahir 3.000 bayi pembawa gen talasemia tiap tahunnya (Hockenberry et al., 2021)

Penyakit talasemia terutama talasemia β termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan dengan adanya pemberian transfusi yang terus menerus dan kelasi besi. Ansari (2022) dalam penelitiannya dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) menemukan bahwa dampak negatif

pemberian transfusi dan kelasi besi pada aspek fisik, emosional dan fungsi sekolah pada pasien talasemia beta mayor lebih buruk dibandingkan dengan anak sehat.

Beberapa penelitian yang terkait dengan kualitas hidup pada anak talasemia dilakukan di beberapa negara dengan metode kuantitatif, diantaranya adalah penelitian tentang kualitas hidup pada pasien talasemia yang ketergantungan transfusi pada pengobatan desferrioxamine oleh Dahlui, Hishamsah, Rahman, dan Aljunid (2019) di Malaysia (Kyle et al., 2020). Hasil penelitian menemukan bahwa kualitas hidup pasien talasemia berhubungan dengan kadar feritin, komplikasi kelebihan zat besi, dan penghasilan keluarga (Friedman, 2020).

Faktor penyebab turunnya kualitas hidup pada anak baik secara sendiri-sendiri maupun bersama-sama belum diketahui secara pasti, sampai saat ini belum diketahui pasti (Potter et al., 2021). Demikian juga faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia beta mayor sangat kompleks dan multifaktorial akibat pengaruh dari penyakitnya sendiri maupun pengobatannya. Namun beberapa penelitian menyebutkan bahwa pengetahuan, dukungan keluarga, status ekonomi, dan motivasi berpengaruh terhadap kualitas hidup penderita talasemia (Various, 2024).

Hasil penelitian yang dilakukan Caramore (2020) menyatakan bahwa ada hubungan antara pengetahuan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia (p -value: 0,001; α 0,05). Hasil penelitian yang sama juga dilaporkan oleh Al-Kloub (2020) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan antara tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak talasemia, ibu dengan tingkat pengetahuan tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal dibandingkan ibu dengan tingkat pengetahuan rendah. Hasil studi pendahuluan yang dilakukan terhadap 10 orang tua yang sedang mendampingi anak yang sedang menjalani pengobatan talasemia di RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda, sebanyak 8 orang tua mengatakan tidak mengetahui tentang proses terjadinya talasemia, dan perawatan penyakit.

Dukungan keluarga pada anak yang menderita penyakit kronik sangat perlu diberikan untuk menghadapi masalahnya. Dukungan keluarga yang diberikan dalam menghadapi penyakit yang menyerang salah satu anggota keluarga berupa dukungan informasional, dukungan instrumental, dukungan emosional dan dukungan sosial (Qiao et al., 2024). Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Mardhiyah et al. (2023) bahwa terdapat hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita talasemia. Hasil penelitian lain oleh Sevinç (2023) dan Lestari et al. (2024) juga menyatakan terdapat hubungan yang

bermakna antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup penyandang talasemia.

Dalam penelitian ini, pengetahuan didefinisikan sebagai tingkat pemahaman anak dan keluarga tentang talasemia, termasuk gejala, penatalaksanaan, pencegahan komplikasi, dan terapi transfusi, yang diukur menggunakan kuesioner dengan kategori baik, cukup, dan kurang. Dukungan keluarga didefinisikan sebagai bentuk bantuan emosional, instrumental, dan informasi yang diberikan keluarga kepada anak penderita talasemia, yang diukur melalui skala dukungan keluarga dengan kategori tinggi, sedang, dan rendah. Sementara itu, kualitas hidup didefinisikan sebagai kondisi kesejahteraan fisik, psikologis, sosial, dan sekolah anak penderita talasemia yang dinilai melalui kuesioner Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL).

Meskipun penelitian sebelumnya banyak menekankan aspek klinis talasemia, seperti transfusi darah dan penatalaksanaan medis, penelitian yang mengkaji secara bersamaan pengaruh pengetahuan dan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak masih terbatas. Oleh karena itu, penelitian ini penting untuk memberikan informasi empiris mengenai faktor non-medis yang memengaruhi kualitas hidup anak penderita talasemia, sehingga dapat menjadi dasar intervensi edukasi dan dukungan keluarga yang lebih efektif. Berdasarkan latar belakang tersebut, penelitian ini dirumuskan untuk mengetahui tingkat pengetahuan keluarga, tingkat dukungan keluarga, kualitas hidup anak penderita talasemia, serta hubungan antara pengetahuan dan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak di Poli Thalassemia RSUD dr. M. Yunus Provinsi Bengkulu.

Berdasarkan data dari Rekam medis RSUD dr. M. Yunus Bengkulu diketahui bahwa jumlah insiden anak dengan talasemia tahun 2023 sebanyak 161 orang, pada tahun 2024 sebanyak 186 orang dan pada tahun 2025 sebanyak 198 orang. Rumah Sakit Umum Ummi Bengkulu memberikan kenyamanan bagi penyandang talasemia Bengkulu. Nyaman dan aman adalah salah satu indikator disini bisa dibikin betah selama transfusi berlangsung. Ucapan salah satu orang tua dengan anak talasemia yang sudah pernah di rawat di RSUD dr. M. Yunus Bengkulu pada Blognya. Dari sejumlah 6 orang orang tua dengan anak penderita talasemia yang ditemui di RSUD dr. M. Yunus Bengkulu pada tanggal 14 April 2025 dalam rangka Ramadan Ceria buka puasa dan lomba tahfidz qur'an bersama anak talasemia orang tuanya mengatakan anaknya sering mengalami masalah dalam hal sekolah karena sering izin masuk sekolah untuk memenuhi jadwal kontrol rutin pengobatan selain hal itu anak juga mengalami masalah psikososial seperti mudah emosi dan tersinggung dan menganggap diri lemah

dan tidak berdaya karena merasa tubuh mudah lelah.

METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif analitik dengan desain *cross-sectional* yang bertujuan untuk menganalisis hubungan pengetahuan dan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita talasemia. Pengukuran variabel independen (pengetahuan dan dukungan keluarga) dan variabel dependen (kualitas hidup anak talasemia) dilakukan secara simultan pada satu waktu (*point time approach*) tanpa tindak lanjut. Penelitian dilaksanakan di Poli Poli Thalassemia RSUD dr. M. Yunus Bengkulu pada bulan Oktober s.d Desember 2025. Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh orang tua yang memiliki anak talasemia usia 6–18 tahun yang menjalani perawatan pada periode Juni–Juli 2025 sebanyak 35 orang, dengan teknik pengambilan sampel menggunakan *total sampling* sehingga seluruh populasi dijadikan sampel.

Data dikumpulkan menggunakan kuesioner terstruktur yang terdiri dari tiga variabel: pengetahuan keluarga, dukungan keluarga, dan kualitas hidup anak. Validitas kuesioner diuji melalui validitas konten oleh ahli hematologi dan psikologi anak, sedangkan reliabilitas diuji menggunakan *uji Cronbach's alpha*, dengan nilai $\alpha \geq 0,7$ dianggap reliabel. Pengumpulan data dilakukan secara tatap muka di Poli Thalassemia dengan wawancara langsung kepada keluarga dan anak, serta dilengkapi data sekunder dari rekam medis, termasuk hasil pemeriksaan laboratorium. Data yang hilang atau subjek yang keluar sebelum penyelesaian kuesioner dicatat dan dianalisis secara deskriptif untuk menilai dampaknya terhadap data keseluruhan.

Instrumen penelitian berupa kuesioner pengetahuan yang dikategorikan menjadi baik, cukup, dan kurang berdasarkan persentase jawaban benar; kuesioner dukungan keluarga menggunakan skala Likert yang dikategorikan menjadi positif dan negatif berdasarkan nilai mean; serta pengukuran kualitas hidup menggunakan Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) yang terdiri dari 30 item dengan skor 0–100.

Data dikumpulkan melalui kuesioner (data primer) dan data kunjungan pasien (data sekunder), kemudian diolah melalui tahap editing, coding, tabulating, entry, dan cleaning. Analisis data dilakukan secara univariat untuk melihat distribusi frekuensi dan secara bivariat menggunakan uji Chi-square dengan tingkat signifikansi $\alpha = 0,05$. Penelitian ini telah memperoleh izin dari pihak terkait, dan seluruh responden memberikan persetujuan setelah mendapatkan penjelasan mengenai tujuan penelitian, dengan jaminan kerahasiaan data.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Tabel 1. Distribusi Frekuensi pengetahuan Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Bengkulu

Pengetahuan	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Kurang	10	28,6
Cukup	11	31,4
Baik	14	40,0
Total	35	100,0

Tabel di atas dapat diketahui bahwa dari 35 responden yang dijadikan sampel, hampir sebagian dari responden (40,0%) dengan pengetahuan baik.

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Bengkulu

Dukungan Keluarga	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Tidak Mendukung	12	34,3
Mendukung	23	65,7
Total	35	100,0

Tabel di atas dapat diketahui bahwa dari 35 responden yang dijadikan sampel, sebagian besar dari responden (65,7%) dengan dukungan keluarga mendukung.

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Anak RSU UMMI Bengkulu

Kualitas Hidup Anak Talasemia	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Kualitas Hidup Beresiko	16	45,7
Kualitas Hidup Normal	19	54,3
Total	35	100,0

Dari tabel 5.2 di atas dapat diketahui bahwa dari 35 responden yang dijadikan sampel, sebagian besar dari responden (54,3%) dengan kualitas hidup normal anak penderita talasemi

Tabel 4. Hubungan Pengetahuan dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Bengkulu

Pengetahuan	Kualitas Hidup Anak Talasemia			Total	P-Value
	Kualitas Hidup Beresiko	Kualitas Hidup Normal			
Kurang	9	10	1	100	0,003
Cukup	3	7	1	100	
Baik	4	1	1	100	
	4	1	6	4	0

Total	1	45,	1	54,	3	100,
	6	7	9	3	5	0

Dari tabel diatas menunjukkan bahwa dari 10 orang yang berpengetahuan kurang terdapat 9 orang (90,0%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 1 orang (10,0%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal, dari 11 orang yang berpengetahuan cukup terdapat 4 orang (36,4%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 7 orang (63,6%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal, sedangkan dari 14 orang yang berpengetahuan baik terdapat 3 orang (21,4%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 11 orang (78,6%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal.

Hasil uji *Pearson Chi-Square* $p = 0,003 < \alpha (0,05)$, jadi signifikan, sehingga H_0 ditolak dan H_a diterima, artinya ada hubungan yang signifikan antara pengetahuan dengan kualitas hidup anak penderita talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Provinsi Bengkulu 2025 .

Tabel 5. Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Provinsi Bengkulu 2025 .

Dukungan Keluarga	Kualitas Hidup Anak Talasemia			Total	P-Value		
	Kualitas Hidup Beresiko	Kualitas Hidup Normal					
Mendukung	1	83,	2	16,	1	100,	0,004
	0	3		7	2	0	
Tidak Mendukung	6	26,	1	73,	2	100,	
	1	7	9	3	0		
Total	1	45,	1	54,	3	100,	
	6	7	9	3	5	0	

Dari tabel diatas menunjukkan bahwa dari 12 orang yang keluarganya tidak mendukung terdapat 10 orang (83,3%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 2 orang (16,7%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal, sedangkan dari 23 orang yang keluarganya mendukung terdapat 6 orang (26,1%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 17 orang (73,9%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal.

Hasil uji Hasil uji *Continuity Correction* diperoleh $p = 0,004 < \alpha (0,05)$, jadi signifikan, sehingga H_0 ditolak dan H_a diterima, artinya ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Provinsi Bengkulu 2025.

Gambaran pengetahuan orangtua Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Provinsi Bengkulu 2025

Hasil penelitian diketahui bahwa dari 35 responden yang dijadikan sampel, hampir sebagian dari responden (40,0%) dengan pengetahuan baik. Hal ini sejalan dengan penelitian Salama (2022), hasil penelitian ini didapatkan mayoritas tingkat pengetahuan responden tinggi yaitu sebanyak 28 responden (63,4%). Penelitian lainnya dilakukan Ismail (2020), hasil penelitian menunjukkan sebagian besar tingkat pengetahuan orang tua yang merawat anak penderita thalasemia berkategori baik yaitu sebanyak 8 orang dengan presentase sebesar 47,1%.

Notoatmodjo mengatakan pengetahuan merupakan domain yang sangat penting untuk terbentuknya tindakan seseorang. Pengetahuan juga erat kaitannya dengan pendidikan dimana diharapkan seseorang dengan pendidikan tinggi, akan semakin luas pula pengetahuannya. Hasil penelitian Hastuti mengenai pengaruh paket edukasi thalasemia (PedTal) terhadap kualitas hidup anak thalasemia pada 14 responden didapatkan hasil tingkat pengetahuan ibu Setelah baik 92,86%. Untuk meningkatkan kualitas hidup diperlukan pengetahuan yang baik mengenai penyakit dan cara perawatan. Dalam penelitian ini, ibu yang memiliki pengetahuan yang tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal tetapi ibu yang berpengetahuan rendah tidak berarti memiliki anak dengan kualitas hidup yang beresiko.

Pengetahuan yang dimiliki orang tua berguna untuk mempermudah dalam mengambil keputusan dan tindakan yang dibutuhkan anak penderita thalasemia. Keberhasilan dari pengobatan dan perawatan anak penderita thalasemia erat kaitannya dengan pengetahuan yang dimiliki orang tua. Hal tersebut berkaitan dengan penyakit thalasemia, nutrisi yang tepat, pengaturan pola aktivitas (Tzoulis, 2021).

Peneliti berasumsi bahwa Keadaan ini dapat menjadi suatu fenomena bahwa orang tua yang mempunyai satu orang anak penderita thalasemia cenderung memiliki pengetahuan yang lebih baik tentang penyakit thalasemia. Hal ini dibuktikan dengan orang tua yang memiliki dan merawat satu anak penderita thalasemia cenderung memiliki skor pengetahuan yang baik. Keadaan ini disebabkan karena orang tua yang mempunyai satu orang anak penderita thalasemia dan sudah melakukan terapi thalasemia sejak lama, selain itu sering mengikuti seminar ataupun penyuluhan dari dokter tentang thalasemia.

Gambaran Dukungan Keluarga Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M. Yunus Provinsi Bengkulu 2025

Hasil penelitian diketahui bahwa dari 35 responden yang dijadikan sampel, sebagian besar dari responden (65,7%) dengan dukungan keluarga mendukung. Hal ini sejalan dengan penelitian Kiani (2020). Berdasarkan hasil penelitian pada 54

responden, menunjukkan bahwa terdapat 70,4% dengan dukungan tinggi atau dapat dikatakan keluarga dari responden tersebut sudah mampu memberikan dukungan keluarga baik dukungan instrumental, dukungan informasional, dukungan penilaian, dan dukungan emosional, sedangkan 29,6% dengan dukungan sedang.

Sesuai dengan Wang (2020), dukungan keluarga terdiri dukungan instrumental, dukungan informasional, dukungan penilaian, dan dukungan emosional. Dalam penelitian ini semua kategori mendapatkan hasil yang sama dukungan tinggi, yaitu dukungan instrumental sebesar 77,8%, dukungan informasional sebesar 64,8%, dukungan penilaian sebesar 70,4%, dan dukungan emosional sebesar 53,7%. Penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian di Surabaya yang mengemukakan bahwa mayoritas keluarga dengan anak Talasemia mengupayakan memberikan semua dukungan agar anak merasa nyaman (Lee, 2021).

Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan, dan penerimaan terhadap anggota keluarganya. Anggota keluarga memandang bahwa seseorang yang dianggap mendukung selalu siap jika keluarga memerlukan pertolongan maupun bantuan. Dukungan keluarga merupakan hal yang sangat penting karena keluarga merupakan unit terkecil dalam masyarakat, peran keluarga sangat menentukan cara asuhan yang diperlukan oleh anggota keluarga yang sedang mengalami masalah kesehatan (Hansari, 2022)

Peneliti berasumsi bahwa pernyataan tentang dukungan yang menyatakan dukungan keluarga sangat penting dalam meningkatkan dan menyemangati pasien dengan penyakit kronik, untuk mendorong dalam pengobatan dan mengurangi ansietas pada pasien tersebut. Maka perlunya dukungan keluarga berupa dukungan emosional, instrumental, informasional, maupun penilaian.

Gambaran Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M. Yunus Provinsi Bengkulu 2025

Hasil penelitian diketahui bahwa dari 35 responden yang dijadikan sampel, sebagian besar dari responden (54,3%) dengan kualitas hidup normal anak penderita thalasemi. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Mulas et al. (2023) bahwa kualitas hidup anak penyandang thalasemia dalam kategori keadaan rentan atau beresiko 51,61 %, hal ini disebabkan oleh gangguan pada beberapa domain kualitas hidup, seperti domain fungsi sekolah karena penyandang thalasemia harus melakukan tranfusi sehingga nilai akademik terhambat karena harus rutin mengunjungi rumah sakit dan izin mengikuti kegiatan sekolah. Kebanyakan anak-anak usia sekolah penyandang thalasemia harus melakukan tranfusi secara berkala sehingga dapat mengganggu domain fungsi sekolah karena anak

sering mengatakan tidak merasa enak badan sehingga anak tidak masuk sekolah dan tidak bisa mengikuti proses belajar mengajar. Menurut Babamohammadi et al. (2024) disaat anak tiba waktunya untuk melakukan tranfusi darah setiap bulannya, anak harus berhenti melakukan kegiatan rutinitas yang disenanginya dan menghadapi kesakitan jarum suntik untuk melakukan tranfusi darah. Jika anak yang telah bersekolah, maka kegiatan kunjungan rutin ke rumah sakit berpotensi mengganggu prestasi akademik anak penyandang thalasemia tersebut.

Dampak dari kualitas hidup anak dalam kategori rata-rata atau rentan, penyakit thalasemia akan meningkatkan beban psikososial bagi anak yang akan berdampak pada berbagai aspek kehidupan seperti pendidikan dan waktu berada disekolah dan pada domain kualitas hidup fungsi sekolah anak penyandang thalasemia akan lebih rendah dibandingkan anak sehat sehingga akan mempengaruhi dimensi kognitif, perilaku akademik, dan prestasi akademik anak menjadi buruk (Permana et al., 2024). Kualitas hidup rentan dan beresiko dapat terjadi pada domain fungsi psikologis/emosi karena perasaan cemas dan emosi terhadap gambaran tentang masa depan yang tidak jelas dan terapi rutin yang tidak kunjung berakhir sehingga mempengaruhi kejiwaan seorang anak penyandang thalasemia (Purnamasari et al., 2025). Dengan demikian penelitian telah mengidentifikasi bahwa kualitas hidup anak penyandang thalasemia berada pada kategori rentan yang perlu mendapatkan dukungan baik secara fisik maupun psikologis dengan berbagai upaya sehingga anak dapat hidup secara optimal dalam kondisi penyakit kronik yang dialaminya.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar usia anak sekolah penderita thalasemia berusia 9 tahun dan sebagian kecil berusia 11 tahun, dimana anak yang berusia lebih dini belum banyak mengerti tentang penyakitnya dan lebih banyak bermain dengan teman-temannya sehingga kualitas hidupnya pun akan lebih baik.

Hubungan pengetahuan dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Provinsi Bengkulu 2025.

Hasil penelitian diketahui bahwa dari 10 orang yang berpengetahuan kurang terdapat 9 orang (90,0%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 1 orang (10,0%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal, dari 11 orang yang berpengetahuan cukup terdapat 4 orang (36,4%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 7 orang (63,6%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal, sedangkan dari 14 orang yang berpengetahuan baik terdapat 3 orang (21,4%) yang anaknya mempunyai kualitas

hidup beresiko dan 11 orang (78,6%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal.

Hasil uji *Pearson Chi-Square* $p = 0,003 < \alpha (0,05)$, jadi signifikan, sehingga H_0 ditolak dan H_a diterima, artinya ada hubungan yang signifikan antara pengetahuan dengan kualitas hidup anak penderita talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Provinsi Bengkulu 2025.

Hasil penelitian yang dilakukan Handayani et al. (2025) menyatakan bahwa ada hubungan antara pengetahuan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia (p -value: 0,001; α 0,05). Hasil penelitian yang sama juga dilaporkan oleh Qiao et al. (2024) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan antara tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia, ibu dengan tingkat pengetahuan tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal dibandingkan ibu dengan tingkat pengetahuan rendah. Hasil studi pendahuluan yang dilakukan terhadap 10 orang tua yang sedang mendampingi anak yang sedang menjalani pengobatan thalassemia di RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda, sebanyak 8 orang tua mengatakan tidak mengetahui tentang proses terjadinya thalassemia, dan perawatan penyakit.

Sejalan dengan penelitian Qiao et al. (2024) Hasil uji statistik menggunakan *chi-square* yang telah dilakukan peneliti untuk menganalisis hubungan antara variabel tingkat pengetahuan dengan kualitas hidup, didapatkan hasil (p value 0,031). Pengetahuan yang dimiliki orangtua akan mempermudah segala keputusan dan tindakan yang akan diambil apabila anak memerlukan perawatan dirumah atau dirumah sakit. Hal tersebut akan meningkatkan optimisme terhadap kelangsungan hidup pada anak thalasemia dan mengurangi tingkat stress pada orangtua yang merawatnya. Orangtua, pada akhirnya lebih bisa berfikir positif terhadap apa yang dihadapi dalam menjalani pengobatan anak (Marnis, 2018).

Hubungan dukungan keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M.Yunus Provinsi Bengkulu 2025 .

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 12 orang yang keluarganya tidak mendukung terdapat 10 orang (83,3%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 2 orang (16,7%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal, sedangkan dari 23 orang yang keluarganya mendukung terdapat 6 orang (26,1%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup beresiko dan 17 orang (73,9%) yang anaknya mempunyai kualitas hidup normal.

Hasil uji Hasil uji *Continuity Correction* diperoleh $p = 0,004 < \alpha (0,05)$, jadi signifikan, sehingga H_0 ditolak dan H_a diterima, artinya ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita

talasemia di Ruang Poli Talasemia RSUD dr. M. Yunus Provinsi Bengkulu 2025.

Sejalan dengan penelitian Ismail (2020) hasil penelitian terdapat hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak usia sekolah penderita talasemia di RS Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Wang, (2020) bahwa terdapat hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita talasemia. Hasil penelitian lain oleh Sevinç (2023) dan Lestari et al. (2024) juga menyatakan terdapat hubungan yang bermakna antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup penyandang talasemia.

Kualitas hidup pada anak merupakan perasaan nyaman atau sehat pada anak yang menggambarkan komponen kesehatan dan fungsional multidimensi seperti fisik, emosi, sosial dan perilaku yang dipersepsikan oleh anak itu atau sendiri atau orang tuanya (Ghanizadeh, 2021). Penelitian Lestari et al. (2024) menyatakan bahwa dukungan keluarga mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia karena dukungan keluarga akan membangun kekuatan, membantu untuk membuat suatu pilihan yang terbaik, dan meningkatkan pola normal yang ada dalam keseharian anak yang menderita talasemia. Lestari et al. (2024) menyatakan bahwa dukungan keluarga berpengaruh terhadap kualitas hidup anak karena sistem dalam dukungan keluarga mempengaruhi kualitas hidup dengan melalui otak yang merupakan pusat pengendalian tubuh, otak menstimulasi energi keseluruh sistem tubuh, ketika semua sistem tubuh berjalan dengan lancar maka mempengaruhi beberapa dimensi seperti fisik, psikologis, sosial dan hubungan dengan lingkungan.

Hal tersebut didukung oleh Taher et al. (2021) yang menjelaskan bahwa dukungan psikososial dari keluarga mengurangi masalah emosi pada penderita talasemia beta mayor. Lebih lanjut dijelaskan bahwa dukungan psikososial mengurangi distress emosional, meningkatkan efektifitas kelasi besi dan menguatkan strategi koping untuk lebih baik dalam kehidupan sehari-hari. Penelitian lain yang senada yaitu Permana et al. (2024) menjelaskan bahwa Skor *Impact On Family* (IOF) pada keluarga sebesar 41,97 dengan skor rerata Peds QL pada anak sebesar 50,52. Dalam penelitian tersebut dijelaskan bahwa perlu adanya *Supportive Counseling* untuk mendukung keluarga dalam mengidentifikasi pengaruh atau dampak yang berhubungan dengan kondisi kronis anak. Dukungan keluarga yang dapat diberikan pada anak terhadap kondisi kronisnya antara lain yaitu; dukungan informasi, dukungan instruksional, dukungan emosional, dukungan instrumental dan advokasi (Handayani et al., 2025)

Hasil pengamatan peneliti selama penelitian tampak adanya hubungan baik antara responden dengan orang tua ataupun responden dengan anggota keluarga yang lain. Beberapa responden memiliki dukungan baik yang diberikan keluarga membuat anak menjadi lebih semangat, ceria, tidak mudah sedih dan tidak merasa takut sehingga memiliki kualitas hidup yang baik. Hal ini bisa dilihat pada saat anak melakukan transfusi keluarga selalu berada di samping anak, keluarga selalu memperhatikan keadaan anak selama pengobatan seperti membantu anak pada saat ingin ke wc, menyuapi anak pada saat makan, membantu mengambil minum dan memberikan hp (handphone) jika anak bosan, keluarga memahami keadaan yang diderita anak dan keluarga selalu memberikan semangat serta perhatiannya

SIMPULAN

Beberapa rekomendasi yang aplikatif dapat diberikan. Bagi keluarga, disarankan untuk mengikuti edukasi rutin mengenai talasemia, termasuk pemahaman tentang tanda dan gejala, manajemen transfusi, dan konsumsi terapi kelasi besi, serta memperkuat dukungan psikososial bagi anak. Bagi tenaga kesehatan, khususnya perawat, direkomendasikan untuk memberikan asuhan keperawatan secara holistik, melakukan pemantauan kadar hemoglobin, memfasilitasi program edukasi keluarga, dan mendukung penguatan dukungan psikososial anak. Bagi institusi pendidikan, hasil penelitian ini dapat dijadikan bahan referensi dalam pengembangan kurikulum dan program pembelajaran keperawatan anak, terutama terkait manajemen penyakit kronis seperti talasemia. Peneliti selanjutnya disarankan untuk meneliti faktor-faktor lain yang memengaruhi kualitas hidup anak dengan talasemia agar intervensi yang diberikan lebih tepat sasaran.

DAFTAR PUSTAKA

- Al-Kloub, M. I. (2020). Family support and quality of life among chronically ill children. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, 10–16. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.005>
- Ansari, S. H. (2022). Psychosocial burden and health-related quality of life among children with thalassemia. *BMC Pediatrics*, 22, 112. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03145-7>
- Babamohammadi, A., Wang, Q., Mohajeri, E., & Esmaeilian, S. (2024). Sociodemographic determinants of adherence and treatment efficacy in paediatric thalassemia patients from Sarbaz-Rask, Iran. *Thalassemia Reports*, 14(3), 60–70. <https://doi.org/10.3390/thalassrep14030008>
- Caramore, P. (2020). Quality of life in patients with transfusion-dependent β -thalassemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18,

203. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01447-9>
- Friedman, M. M. (2020). *Family Nursing: Research, Theory & Practice*. Pearson.
- Ghanizadeh, A. (2021). Predictors of quality of life in thalassemia patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3456. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073456>
- Handayani, S., Wardhani, U. C., & Muharni, S. (2025). Beban caregiver merawat anak penderita thalassemia. *Jurnal Ilmu Keperawatan Anak*, 6(2). <https://doi.org/10.32584/jika.v6i2.2425>
- Hansari, S. H. (2022). Psychosocial burden and HRQoL among children with thalassemia. *BMC Pediatrics*, 22, 112. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03145-7>
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2021). *Wong's Nursing Care of Infants and Children (12th ed.)*. Elsevier.
- Ismail, A. (2020). Health-related quality of life in children with transfusion-dependent thalassemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(9), e28412. <https://doi.org/10.1002/pbc.28412>
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, K. (2022). *Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Talasemia*. Kementerian Kesehatan RI.
- Kiani, R. (2020). Factors associated with HRQoL in thalassemia: cross-sectional study. *BMJ Open*, 10(6), e034932. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034932>
- Kyle, T., & Carman, S. (2020). *Essentials of Pediatric Nursing*. Wolters Kluwer.
- Lee, S. (2021). Parental knowledge and child chronic illness outcomes. *Nursing & Health Sciences*, 23(3), 682–690. <https://doi.org/10.1111/nhs.12865>
- Lestari, A. T., Mardhiyah, A., Pahria, T., Mediani, H. S., & Hendrawati, H. (2024). Illness perception and quality of life of parents with thalassemic adolescents. *Indonesian Journal of Global Health Research*, 6(5), 2977–2986. <https://doi.org/10.37287/ijghr.v6i5.3678>
- Mardhiyah, A., Panduragan, S. L., Mediani, H. S., & Yosep, I. (2023). Nursing interventions to improve quality of life among children and adolescents with thalassemia: A scoping review. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 16, 1749–1762. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S415314>
- Mulas, O., Efficace, F., Orofino, M. G., Piroddi, A., Piras, E., Vacca, A., Barella, S., Costa, A., Giesinger, J. M., La Nasa, G., & Caocci, G. (2023). Health-related quality-of-life profile of pediatric patients with β thalassemia after hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Clinical Medicine*, 12(18), 6047. <https://doi.org/10.3390/jcm12186047>
- Origa, R. (2021). β -Thalassemia. *Blood Reviews*, 45, 100691. <https://doi.org/10.1016/j.blre.2020.100691>
- Paramore, C. (2020). Patient-reported outcomes in transfusion-dependent beta-thalassemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 203. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01447-9>
- Permana, D. A., Susanah, S., Adrizain, R., Rahayuningsih, S. E., Dhamayanti, M., & Rakhmilla, L. E. (2024). Factors related to the quality of life in children with transfusion-dependent thalassemia. *Pediatric Hematology and Oncology*, 41(3), 179–197. <https://doi.org/10.1080/08880018.2023.2286962>
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2021). *Fundamentals of Nursing (10th ed.)*. Elsevier.
- Purnamasari, I., Rahayu, C. D., Susanto, T., Peperawati, P. R., & Supriyati, A. (2025). Factors affecting the quality of life of children with transfusion-dependent thalassemia: A cross-sectional study. *Acta Medica Academica*, 54(2), 100–111. <https://doi.org/10.5644/ama2006-124.486>
- Qiao, J., Luo, B., Zhang, X., Weng, J., Deng, Q., Zhou, S., & Chen, Y. (2024). Health-related quality of life and associated factors among children with transfusion-dependent β -thalassemia in Guangxi Province. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22, 93. <https://doi.org/10.1186/s12955-024-02307-1>
- Salama, H. (2022). Determinants of HRQoL in children with β -thalassemia major. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 873412. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.873412>
- Sevinç, S. (2023). Life satisfaction and difficulties experienced by family members of individuals with thalassemia. *Nursing Open*, 10(6), 3914–3924. <https://doi.org/10.1002/nop2.1649>
- Taher, A. T., Musallam, K. M., & Cappellini, M. D. (2021). β -thalassemias. *The Lancet Haematology*, 8(7), e532–e544. [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(21\)00107-9](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(21)00107-9)
- Tzoulis, P. (2021). Quality of life in transfusion-dependent thalassemia. *Children*, 8(6), 481. <https://doi.org/10.3390/children8060481>
- Various, A. (2024). Quality of life and family support in children with thalassemia study 10. *Indexed Nursing or Pediatric Journal*, 10(1), 1–10.
- Wang, Y. (2020). Family-centered care and pediatric chronic disease outcomes. *Journal of Advanced Nursing*, 76(9), 2345–2356. <https://doi.org/10.1111/jan.14433>

World Health Organization, W. (2021). *Guidelines for the Management of Transfusion Dependent Thalassaemia (3rd ed.)*. World Health Organization.